

# ÉTAT DES LIEUX SUR LES MICI EN FRANCE: ENQUÊTE NATIONALE DU GETAID

## THE GETAID IBD NATIONAL SURVEY

Guillaume Pineton de Chambrun<sup>1,2</sup>, Cléa Rouillon<sup>1,3,4</sup>, Laurent Peyrin-Biroulet<sup>1,5</sup>, Yoram Bouhnik<sup>1,6</sup>, Édouard Louis<sup>1,7</sup>, David Laharie<sup>1,8</sup>, Laurent Beaugerie<sup>1,3</sup>

*Pour le GETAID*

<sup>1</sup> *Groupe d'Etudes Thérapeutiques des Affections Inflammatoires du Tube Digestif, Paris*

<sup>2</sup> *CHU de Montpellier, Hôpital Saint-Éloi, Département d'hépatogastro-entérologie, 80 avenue Augustin Fliche, 34295, Montpellier*

<sup>3</sup> *Hôpitaux Universitaires Est Parisien, Hôpital Saint-Antoine, Service de gastroentérologie et nutrition, Paris*

<sup>4</sup> *Hôpital Côte de Nacre, CHU de Caen, Service d'hépatogastro-entérologie et nutrition, Caen*

<sup>5</sup> *CHU de Nancy, Hôpitaux de Brabois, Service d'hépatogastro-entérologie, Vandœuvre-lès-Nancy*

<sup>6</sup> *CHU Paris Nord Val-de-Seine, Hôpital Beaujon, Service de gastroentérologie et assistance nutritive, Clichy*

<sup>7</sup> *CHU de Liège, Service de gastroentérologie, hépatologie et oncologie digestive, Belgique*

<sup>8</sup> *CHU de Bordeaux, Hôpital Haut-Lévêque, Service d'hépatogastro-entérologie et oncologie digestive, Pessac*

### RÉSUMÉ

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) représentent aujourd'hui une part importante de l'activité de gastro-entérologie dans les centres hospitaliers français. Leur incidence est en constante augmentation et leur prise en charge complexe. Les MICI ont aussi un impact majeur sur la qualité de vie des patients et un coût très important pour la société surtout depuis l'utilisation des biothérapies. Le GETAID (Groupe d'Etudes Thérapeutiques des Affections Inflammatoires du Tube Digestif) a mené en 2016 une enquête nationale dans ses centres affiliés afin de faire un état des lieux de l'organisation de la prise en charge des patients atteints de MICI et d'évaluer sur une semaine la population MICI suivie dans 41 centres hospitaliers français. La première partie de l'enquête a montré que l'ensemble des centres s'étaient organisés pour prendre en charge ces patients sur le plan clinique avec cependant un manque de multidisciplinarité. Il existait dans la majorité des centres une activité de recherche. En revanche, l'activité d'éducation thérapeutique était insuffisamment représentée. Il existait globalement un besoin de personnel de recherche et d'infirmier de coordination MICI pour améliorer la prise en charge des patients atteints de MICI. La deuxième partie de l'enquête a identifié 3 124 passages de patients atteints de MICI sur une semaine en France. La majorité des patients étaient vus en ambulatoire. L'âge moyen de ces patients MICI était assez élevé (42 ans) et beaucoup de patients avaient un diagnostic récent. Un patient sur deux était traité par un anti-TNF. Cette enquête de grande ampleur a permis de mettre en évidence les défis de demain concernant la prise en charge des patients atteints de MICI (vieillesse de la population, croissance importante de la cohorte MICI, ambulatoire) et d'identifier des pistes d'amélioration (temps infirmier de coordination MICI, éducation thérapeutique).

**MOTS CLÉS** : maladie inflammatoire chronique intestinale, maladie de Crohn, rectocolite hémorragique, GETAID, traitement, biothérapie

### ABSTRACT

Inflammatory bowel disease (IBD) is now a major part of French gastroenterologist clinical practice. Their incidence is increasing and their management remains complex. IBD also has a major impact on the quality of life of patients and a very important cost for society especially since the use of biologics. In 2016, the GETAID (Groupe d'Etudes Thérapeutiques des Affections Inflammatoires du Tube Digestif) conducted a national survey in its affiliated centers in order to analyze the organization of IBD patients care and to evaluate over a week the IBD population followed in 41 French hospitals. The first part of the survey showed that all the centers have dedicated organization for IBD patients, but with a lack of multidisciplinary. A majority of centers had research activities. On the other hand, patient education was insufficiently represented. There was a general need for IBD research coordination and IBD nurses to improve the management of IBD patients. The second part of the survey identified 3 124 hospital visits of IBD patients in one week in France. The majority of patients were seen in the outpatient clinic. The mean age of IBD patients was 42 years-old and numerous patients were recently diagnosed with IBD. Half of the patients were treated with anti-TNF. This large nationwide survey highlighted the future challenges regarding the management of IBD patients (older patients, increased number of diagnosis, outpatient care) and to identify areas for improvement (IBD nurses, education).

**KEYWORDS** : Inflammatory Bowel Disease, Crohn's disease, ulcerative colitis, GETAID, treatment, biologics

## Introduction

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) représentent aujourd'hui une part importante de l'activité de gastro-entérologie dans les centres hospitaliers français. La fréquence des MICI est en constante augmentation et on peut considérer qu'il existe aujourd'hui une épidémie mondiale avec une prévalence des MICI de près de 1 % en Amérique du Nord et dans certains pays européens. Leur incidence augmente aussi rapidement en Asie, en Chine et en Australie [1]. Plusieurs publications internationales rapportent le poids majeur que représentent ces MICI pour les patients, les systèmes de santé et les sociétés [2, 3]. Le diagnostic d'une maladie de Crohn ou d'une rectocolite hémorragique a un impact très important sur la qualité de vie des patients et retentit sur la vie professionnelle [4]. Par ailleurs, l'apparition des biothérapies a considérablement alourdi le coût de la prise en charge des patients atteints de MICI [5]. Récemment, une étude européenne a montré que le coût de la première année de prise en charge de 1 367 patients atteints d'une maladie de Crohn s'élevait à 5 408 174 euros dont 15 % étaient dus à l'utilisation des traitements par biothérapies (781 017 euros) [6]. Bien que les MICI soient aujourd'hui reconnues comme un problème majeur de santé publique au niveau international, leur impact au quotidien dans les services hospitaliers français demeure mal connu. L'augmentation du nombre de patients atteints de MICI et la complexité de leur prise en charge entraîne aussi un questionnement concernant la qualité de leur prise en charge au sein du système de soins français [7].

*"L'impact au quotidien de la prise en charge des MICI dans les services hospitaliers français est mal connu"*

Le Groupe d'Etude Thérapeutique des affections inflammatoires du tube digestif (GETAID) qui regroupe la plupart des centres académiques de recherche dans le domaine des MIC, a cherché à mieux comprendre l'impact des MICI et l'organisation des structures de soins les prenant en charge afin de faire un état des lieux et envisager des pistes d'amélioration. Cette initiative avait

pour buts : 1) d'analyser l'organisation des centres MICI du GETAID en France, 2) d'analyser le nombre de patients pris en charge dans les centres du GETAID et leurs caractéristiques sur une semaine.

## Matériels et méthodes

L'enquête nationale du GETAID a comporté deux phases distinctes. La première partie de cette étude était une enquête menée de mai 2016 à février 2017 auprès des centres affiliés au GETAID concernant l'organisation de la prise en charge des MICI. Tous les centres ont été contactés par email en leur demandant de répondre à un questionnaire en ligne comportant 40 questions fermées concernant différents aspects de la prise en charge des patients atteints de MICI (activité clinique, de recherche, éducation thérapeutique et activités de recours).

Une seconde étude prospective a été menée pendant une semaine (du 21 au 27 octobre 2016) en France dans les centres hospitaliers affiliés au GETAID. Le passage de chaque patient atteint d'une MICI dans les différents secteurs de soins était enregistré de façon anonyme.

Certaines caractéristiques démographiques étaient recueillies comme l'année de naissance, le sexe, le type de MICI, le secteur de soin accueillant le patient (consultation, hospitalisation, endoscopie, hôpital de jour...), l'année du diagnostic de la MICI et les traitements pris par chaque patient.

## Résultats de l'enquête sur l'organisation des centres MICI du GETAID

Quarante et un centres du GETAID sur 44 (93 %) ont répondu au questionnaire sur l'organisation de la prise en charge des MICI.

### ACTIVITÉS CLINIQUES

La première question concernait le volume de patients traités par biothérapies intraveineuses ou sous-cutanées sur une année (2015). Vingt-sept pour cent des centres déclaraient plus de 500 patients traités par biothérapies intraveineuses ou sous-cutanées, 32 % entre 250 et 500 patients, 34 % entre 100 et 250, et seulement 7 % moins de 100 patients. Plus de la moitié des centres (51 %) déclaraient avoir au moins trois gastro-entérologues référents MICI, 32 % deux gastro-entérologues référents MICI, et 17 % seulement un (*figure 1*). Il est intéressant de noter que 20 % des centres n'avaient pas de proctologue ou d'anatomopathologiste référent MICI. Par ailleurs, 24 % des centres n'avaient pas de diététicienne référente et 46 % pas de psychologue référente dans le domaine. Soixante-deux pour cent des centres avaient au moins une infirmière référente MICI.

*"Vingt-sept pour cent des 41 centres de l'enquête déclaraient plus de 500 patients traités annuellement par biothérapies intraveineuses ou sous-cutanées"*

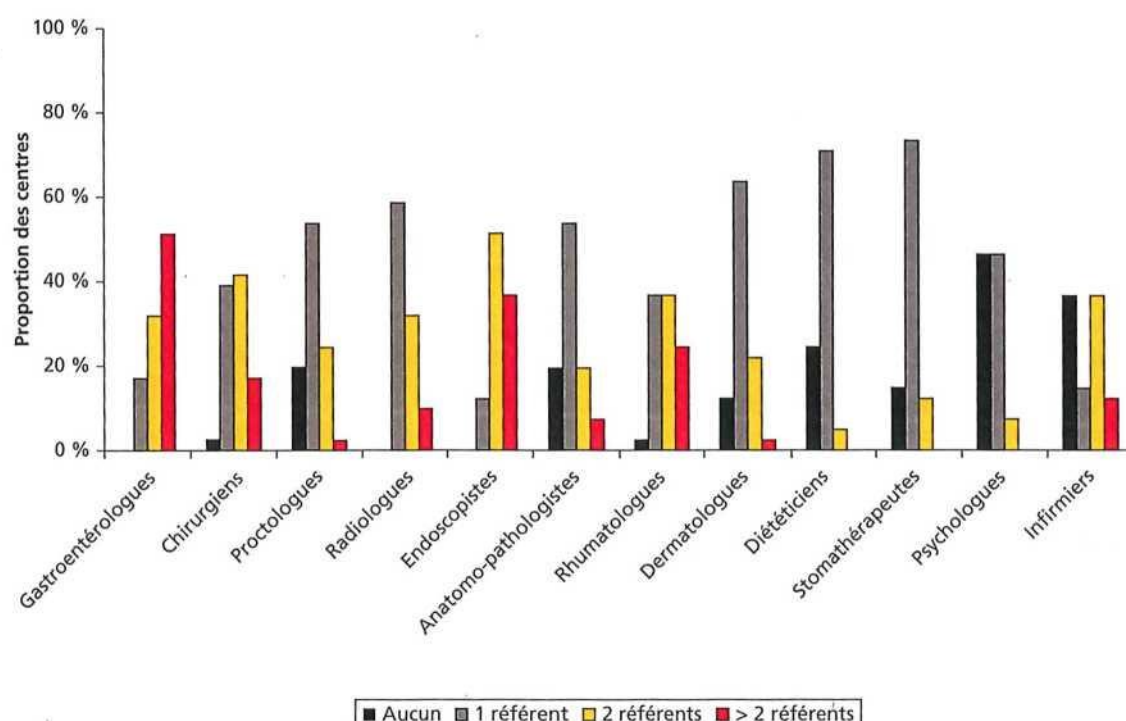
Concernant l'organisation de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) sur les MICI, 57 % des centres avaient au minimum une RCP tous les 15 jours, 34 % au moins une RCP tous les deux

mois, et 10 % aucune. En plus d'un gastro-entérologue, ces RCP étaient constituées principalement de chirurgiens digestifs, de radiologues et d'endoscopistes dans respectivement 80 %, 54 % et 78 % des cas. La représentation des autres spécialités était très faible (*figure 2*).

*"Cinquante-sept pour cent des centres avaient au minimum une réunion de concertation pluridisciplinaire dédiée aux MICI tous les 15 jours !"*

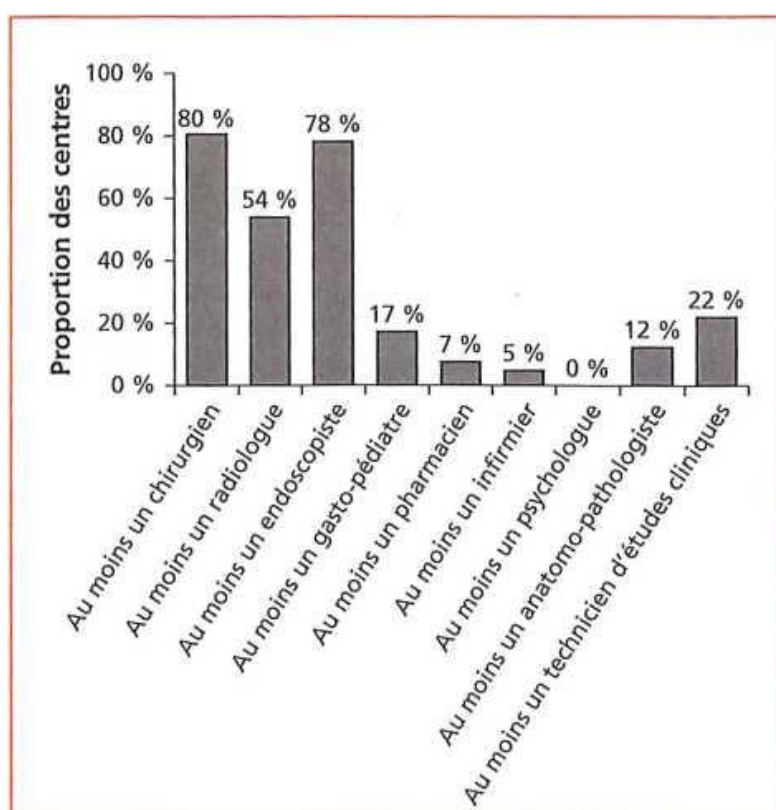
Les délais de prise en charge des patients suivis dans chaque centre concernant les consultations, les endoscopies et les IRM hors urgence sont présentés dans le *tableau 1*.

**Figure 1.** Répartition des centres en fonction du nombre de référents MICI dans chaque spécialité



Concernant le passage des jeunes patients atteints de MICI d'un service de pédiatrie vers un service de gastro-entérologie adulte, seulement 32 % des centres déclaraient avoir des consultations de transition enfant/adulte en présence des gastro-entérologues pédiatres et adultes. Seulement 15 % déclaraient avoir des visites organisées de présentation du centre adulte pour les adolescents atteints de MICI et 7 % des ateliers sur les différentes prises en charge des enfants/adolescent/adultes atteints de MICI.

**Figure 2.** Spécialités médicales et paramédicales participant aux réunions de concertation pluridisciplinaire sur les MICI.



**Tableau 1.** Délai moyen de rendez-vous pour les patients MICI déjà suivis dans les centres (hors urgence).

	Proportion des centres (n=41)
<b>Consultation :</b>	
> 6 mois	2 %
3 à 6 mois	17 %
1 à 3 mois	46 %
< 1 mois	20 %
< 1 semaine	15 %
<b>Endoscopie :</b>	
> 2 mois	17 %
1 à 2 mois	41 %
1 à 4 semaines	39 %
< 1 semaines	2 %
<b>IRM :</b>	
> 2 mois	17 %
1 à 2 mois	29 %
1 à 4 semaines	51 %
< 1 semaines	2 %
<b>Proctologie :</b>	
> 2 mois	10 %
1 à 2 mois	15 %
1 à 4 semaines	54 %
< 1 semaines	15 %
Immédiat	5 %

Abréviations: IRM, imagerie par résonnance magnétique; n, nombre de centres; MICI, maladies inflammatoires chroniques intestinales.

## ACTIVITÉS DE RECHERCHE

L'activité de recherche des centres MICI du GETAID était évaluée par le nombre de protocoles de recherche clinique MICI (académiques ou industriels) menés dans chaque centre au cours de l'année 2015. Un peu plus de la moitié des centres (51 %) déclaraient avoir participé à 6 protocoles ou plus, 44 % à un nombre de protocoles Compris entre 1 et 5 et 5 % à aucun. La majorité des centres (85 %) avaient au moins deux gastro-entérologues investigateurs et 73 % au moins un chirurgien investigateur (*figure 3*). Concernant les attachés de recherche clinique, 41 % des centres en avaient au moins deux, 42 % un seul et 17 % aucun. La majorité des centres (59 %) déclaraient ne pas avoir d'infirmière de recherche clinique dédiée aux MICI.

*"Quatre-vingt-quinze pour cent des centres participent à au moins un protocole de recherche concernant les MICI"*

## ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

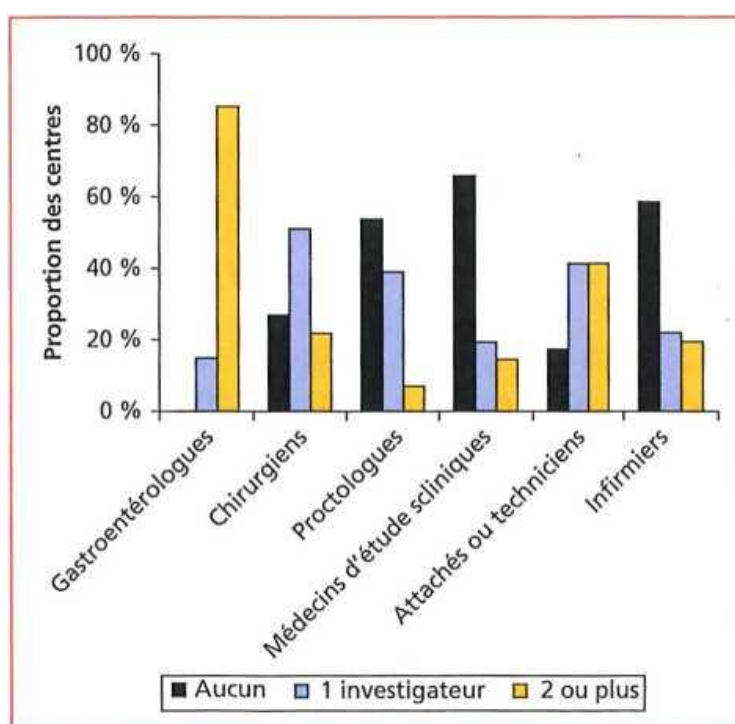
Concernant l'activité d'éducation thérapeutique, 61 % des centres déclaraient en avoir une dédiée au MICI. Par contre, seulement 37 % des centres avaient au moins 0,2 équivalent temps plein

dédiés à l'éducation thérapeutique sur les MICI et 20 % avaient seulement 0,1 équivalent temps plein. Les différentes caractéristiques des programmes d'éducation thérapeutique sont résumées dans le **tableau 2**.

## ACTIVITÉS DE RECOURS

Plus de la moitié des centres déclaraient avoir une adresse email ou une ligne téléphonique dédiées pour la prise en charge des patients MICI à disposition des confrères et des patients. Dans 82 % des centres, une RCP ouverte à d'autres centres ou aux praticiens libéraux était organisée au moins une fois tous les deux mois. Le délai moyen d'attente pour une première consultation MICI était de moins d'un mois dans 44 % des cas, de 1 à 3 mois dans 39 % des cas et de 3 à 6 mois dans 17 % des cas.

**Figure 3.** Répartition des centres en fonction du nombre d'investigateurs dans chaque spécialité médicale et paramédicale.





**Tableau 2.** Caractéristiques des programmes d'éducation thérapeutique.

	Proportion des centres (n = 41)
<b>Nombre d'équivalents temps plein infirmiers pour l'éducation thérapeutique :</b>	
Aucun	43 %
0,1 ETP	20 %
0,2 ETP	10 %
> 0,2 ETP	27 %
<b>Nombre d'équivalents temps plein infirmiers de coordination MICI :</b>	
Aucun	56 %
0,1 ETP	17 %
0,2 ETP	5 %
>0,2 ETP	22 %
<b>Spécialité intervenant dans le programme d'éducation thérapeutique :</b>	
Psychologue	27 %
Diététicien	44 %
Patient expert	29 %
Organisation d'ateliers de groupe	37 %
Organisation d'ateliers en partenariat avec une association ouverts aux patients extérieurs au centre	24 %
<b>Autres activités proposées autour des MICI :</b>	
Représentant associatif	32 %
Psychologue	63 %
Atelier en partenariat avec une association (hors éducation thérapeutique)	22 %
Séances de relaxation	20 %
Ateliers de diététique	20 %

Abréviations : ETP, équivalent temps plein ; n, nombre de centres ; MICI, maladies inflammatoires chroniques intestinales.

*"Plus de la moitié des centres déclaraient avoir une adresse email ou une ligne téléphonique dédiées pour la prise en charges des patients MICI à disposition des confrères et des patients"*

## FACTEURS ASSOCIÉS À L'AUGMENTATION DES ACTIVITÉS DÉDIÉES AUX MICI

Il est important de noter que dans cette étude certains facteurs semblaient associés à une augmentation des activités cliniques, de recherche et d'éducation thérapeutique. Effectivement, un nombre élevé de gastro-entérologues référents MICI par centre était associé à une augmentation du volume de patients traités par biothérapie et à une augmentation de l'activité d'éducation thérapeutique dans le centre (*figure 4*).



Pour l'éducation thérapeutique, le fait d'avoir une infirmière référente MICI et des représentants associatifs était aussi très important (73 % d'activité avec au moins une infirmière référente MICI vs. 40 % sans infirmière référente). Concernant la recherche, c'est le nombre d'attachés de recherche clinique qui était déterminant pour augmenter le nombre de protocole de recherche clinique dans les centres (*figure 5*).

## Résultats de l'enquête « une semaine de MICI en France »

Quarante centres du GETAID sur 44 (91 %) ont participé à cette étude. Au total, 3 124 patients atteints de MICI ont été pris en charge dans un des secteurs de soins d'un des centres participants. Les caractéristiques démographiques des patients sont présentées dans le **tableau 3**. Le nombre médian de patients reçu dans chaque centre était de 60 (IQR1 -3 :45-95). Cinquante-deux pour cent des patients étaient des femmes. L'âge moyen des patients était de  $42 \pm 15$  ans et la durée moyenne d'évolution de la MICI était de  $12,3 \pm 10$  ans (*figure 6*). Soixante-neuf pour cent des patients avaient une maladie de Crohn, 29 % une rectocolite hémorragique et 2 % une colite inclassée. Concernant les traitements reçus, 16 % des patients étaient traités par 5-aminosalicylés, 11 % par corticoïdes, 21 % par thiopurines, 5 % par méthotrexate, 51 % par anti-TNF, 11 % par védolizumab, et 3 % par ustékinumab (**tableau 3**).

*"Sur les 3 124 patients pris en charge, 69 % avaient une maladie de Crohn, 29 % une rectocolite hémorragique et 2 % une colite indassée"*

### QUEL TYPE DE PASSAGE À L'HÔPITAL POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MICO ?

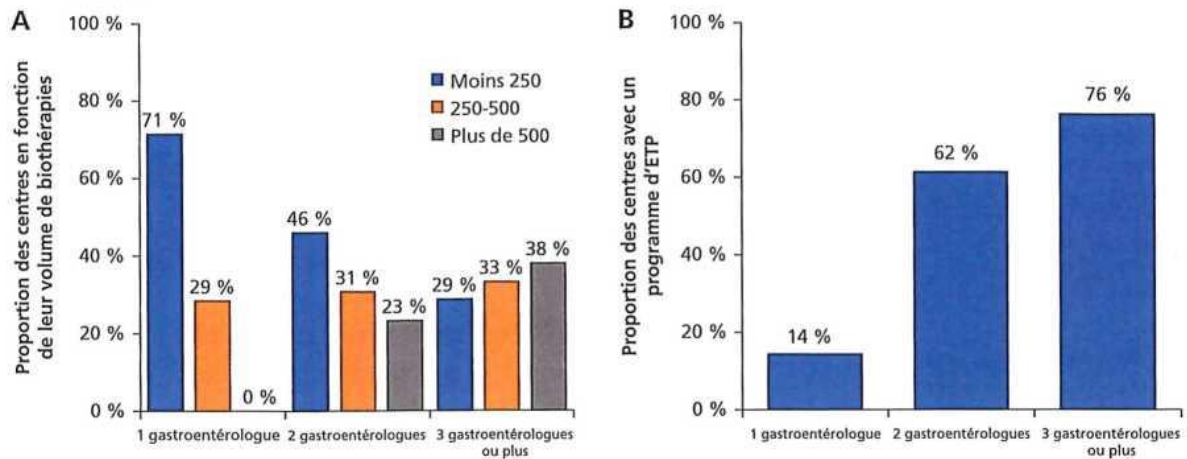
La grande majorité des patients atteints de MICI étaient soit vus en consultation (42 % des cas), soit accueillis en hôpital de jour pour l'administration d'une biothérapie (34 % des cas) (*figure 7*). Neuf pour cent des patients étaient hospitalisés pour une endoscopie digestive en ambulatoire. Seulement 7 % des patients étaient admis pour une hospitalisation conventionnelle de plusieurs jours et 4 % pour la réalisation d'une imagerie. Il existait une variabilité assez importante de la répartition des patients dans les différents secteurs d'hospitalisation entre les centres : de 8 % à 72 % pour les patients MICI vus en consultation et de 29 % à 89 % pour les patients reçus en hôpital de jour.

### SPÉCIFICITÉS POUR LA MALADIE DE CROHN

Concernant les patients atteints de maladie de Crohn ( $n = 2\,148$ ), l'âge moyen était de  $41 \pm 15$  ans, la durée moyenne d'évolution de la maladie était de  $13 \pm 10$  ans et 54 % étaient des femmes. Cinquante-six pour cent des patients atteints de maladie de Crohn recevaient un traitement par anti-TNF, 22 % une thiopurine, 10 % des corticoïdes, 10 % du védolizumab, 7 % des 5-aminosalicylés, 5 % du méthotrexate, et 4 % de l'ustékinumab (*figure 8A*).

**Figure 4** · Impact du nombre de gastro-entérologues sur l'activité clinique et d'éducation thérapeutique. A) Répartition du volume de patients traités par biothérapies dans chaque centre en fonction du nombre de gastro-entérologues. B) Proportion des centres avec une activité d'éducation thérapeutique en fonction du

nombre de gastro-entérologues.



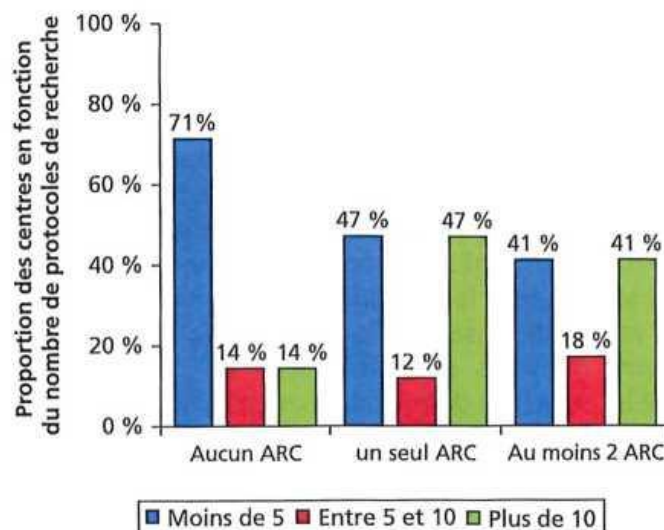
## SPÉCIFICITÉ POUR LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

Concernant les patients atteints de rectocolite hémorragique ( $n = 899$ ), l'âge moyen était de  $44 \pm 16$  ans, la durée moyenne d'évolution de la maladie de  $11 \pm 9$  ans et 47 % étaient des femmes. Quarante pour cent des patients atteints d'une rectocolite hémorragique étaient traités par un anti-TNF, 36 % par des 5-aminosalicylés, 20 % par une thiopurine, 14 % par du védolizumab, 13 % par des corticoïdes, 4 % par du méthotrexate, et 1 % par de l'ustékinumab (*figure 8B*).

## Discussion

L'augmentation croissante de la fréquence des MICI en France, l'altération de la qualité de vie qu'elles entraînent et le coût engendré par les nouvelles biothérapies font de ces maladies un problème majeur de santé publique [7]. Le GETAID, qui regroupe 44 centres français impliqués dans la recherche et la prise en charge des patients atteints de MICI, a mené une enquête nationale afin de mettre en évidence le poids que représente ces maladies au sein des services d'hépatogastroentérologie et d'analyser les structures les prenant en charge. La première partie de cette enquête s'est intéressée particulièrement à l'organisation des centres MICI afin de faire un état des lieux des pratiques et envisager des pistes d'améliorations. Il est apparu tout d'abord que la majorité des centres du GETAID ont une activité clinique importante avec des files actives de patients traités par biothérapies pouvant dépasser les 500 patients. Cette activité est globalement structurée autour d'un ou plusieurs gastro-entérologue(s), d'un chirurgien digestif et d'un radiologue avec dans la plupart des centres des RCP organisées régulièrement.

**Figure 5.** Répartition du volume de protocoles de recherche menés dans chaque centre en fonction du nombre d'attachés de recherche clinique (ARC).



**Tableau 3.** Caractéristiques démographiques des patients MICI, n (%).

	N = 3 124
<b>Sexe :</b>	
Homme	1507 (48)
Femme	1610 (52)
<b>Âge moyen (années)</b>	42 ± 15,4
<b>Durée moyenne d'évolution de la maladie (années)</b>	12,3 ± 10
<b>Type de MICI :</b>	
Maladie de Crohn	2148 (69)
Rectocolite hémorragique	899 (29)
Colite inclassée	60 (2)
<b>Lieu de passage :</b>	
Consultation de chirurgie digestive	67 (2)
Consultation de gastro-entérologie	1259 (40)
Endoscopies digestives avec anesthésie générale	209 (7)
Endoscopies digestives sans anesthésie	71 (2)
Hôpital de jour de gastro-entérologie	1060 (34)
Hospitalisation complète de gastro-entérologie	168 (5)
Hospitalisation en chirurgie digestive	59 (2)
Imagerie médicale	134 (4)
Éducation thérapeutique	41 (1)
Inclusion ou suivi d'un protocole thérapeutique	56 (2)
<b>Traitements reçus par les patients :</b>	

5-aminosalicylés	471 (16)
Corticoïdes	315 (11)
Thiopurines	622 (21)
Méthotrexate	151 (5)
Anti-TNF	1549 (51)
Védolizumab	324 (11)
Ustékinumab	94(3)

Abréviations: n, nombre de patients; MICI, maladies inflammatoires chroniques intestinales.

En revanche, la prise en charge multidisciplinaire des patients reste le plus souvent incomplète, avec des lacunes concernant les autres acteurs de soins participant à la prise en charge des MICI (proctologues, anatomopathologistes, pédiatres, dermatologues, psychologues...).

*"Dans la plupart des centres la prise en charge multidisciplinaire des patients atteints de MICI comporte des lacunes liées à l'absence de proctologues, anatomopathologistes spécialisés, pédiatres, dermatologues ou psychologues"*

En contraste avec cette forte activité clinique, notre étude met en évidence un volume de recherche faible dans à peu près un centre sur deux. Cette activité de recherche est souvent limitée par l'absence ou le faible nombre d'attachés de recherche clinique et d'infirmières de coordination MICI.

L'éducation thérapeutique qui s'est développée récemment dans la prise en charge des patients atteints de MICI participe grandement à l'amélioration de la qualité des soins. Cette étude montre que plus d'un centre sur deux a mis en place une activité d'éducation thérapeutique. Cependant les moyens alloués à cette activité sont faibles avec un nombre restreint d'équivalents temps plein infirmier. Les limitations de cette activité d'éducation thérapeutique semblent être liées à la présence d'un seul gastro-entérologue référent MICI dans le centre, l'absence d'infirmière référent MICI et l'absence de représentant associatif interagissant avec le centre.

*"L'éducation thérapeutique des patients atteints de MICI participe grandement à l'amélioration de la qualité des soins"*

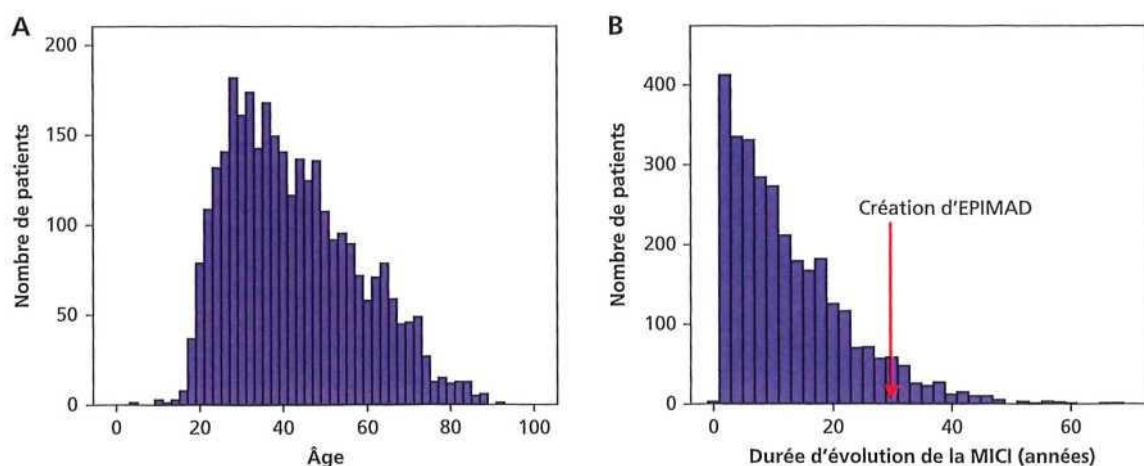
*"Les moyens alloués à l'éducation thérapeutique restent faibles"*

La deuxième partie de cette initiative du GETAID a mis en évidence que les patients atteints de MICI représentent actuellement une charge de soins majeure puisque la majorité des malades sont vus en consultation ou en hôpital de jour. Effectivement, la prise en charge des MICI a évolué ces trente dernières années avec le développement de biothérapies administrées à domicile ou en hôpital de jour qui ont remplacé les hospitalisations conventionnelles pour chirurgie ou nutrition artificielle.

De plus, l'augmentation du nombre de biothérapies administrées par voie sous-cutanée et l'arrivée prochaine de petites molécules orales telles que les anti-JAK devraient encore faire évoluer les prises en charge en réduisant le nombre de passages en hôpital de jour pour augmenter ceux en consultations. Il appartiendra aussi aux hépatogastroentérologues et aux décideurs d'imaginer et financer des systèmes d'information et de suivi innovants pour mieux intégrer les parts hospitalière et ambulatoire extra-hospitalière du suivi.

La deuxième information importante est l'augmentation attendue de la taille des cohortes de patients pris en charge dans les centres MICI dans les années à venir, du fait du nombre important de diagnostic récent de MICI pour des affections dont la mortalité est voisine de celle de la population générale. Bien que le pic de diagnostic des MICI soit entre 20 et 40 ans, cette enquête montre que l'âge médian des patients aujourd'hui suivis dans les centres du GETAID est de 40 ans, témoignant d'un vieillissement de la population MICI et apportant de nouveaux défis concernant leur prise en charge.

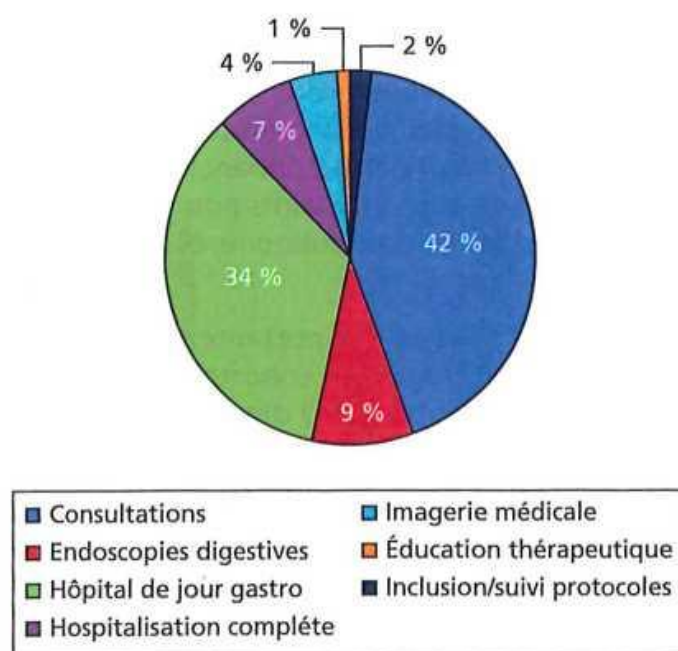
**Figure 6.** Caractéristiques démographiques des patients MICI vus sur une semaine dans les centres MICI en France. A) Pyramide des âges. B) Pyramide d'ancienneté de la maladie.



*"L'âge médian des patients atteints de MICI et suivis dans les centres du GETAID est de 40 ans témoignant d'un vieillissement de cette population"*

Concernant la prise en charge thérapeutique des patients atteints de MICI, cette étude confirme le poids majeur pris par les biothérapies dans le traitement des MICI. Globalement, un patient sur deux atteints de MICI est aujourd'hui traité par un anti-TNF et 65 % reçoivent une biothérapie dans les centres de référence français. Ces données témoignent du poids de la charge de soins pour les centres sachant qu'une grande partie des biothérapies sont aujourd'hui administrées en hôpital de jour. Elles montrent aussi l'impact de ces biothérapies sur les coûts directs de prise en charge des MICI qui constituent déjà un défi économique pour la société française. Le déploiement des biosimilaires de l'infliximab puis de l'adalimumab et une meilleure connaissance des possibilités d'alléger le traitement constituent des perspectives pour atténuer ces coûts.

**Figure 7.** Répartition des types de séjour des patients MICI.

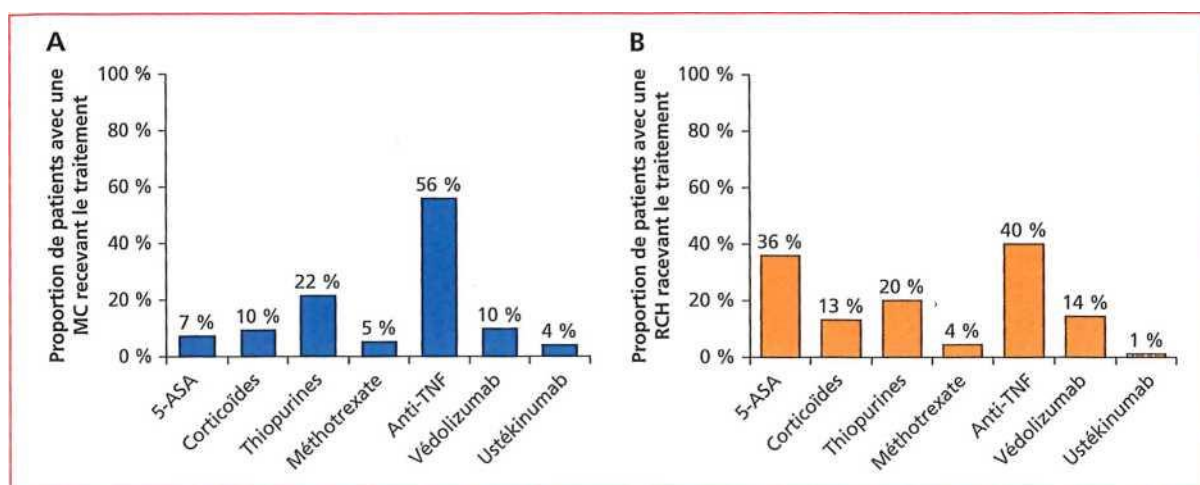


## Conclusion

Cette enquête nationale de grande ampleur confirme que les MICI représentent une charge de soins importante pour les centres hospitaliers de référence dans le domaine. Ce poids s'accroîtra dans les années à venir en raison des perspectives épidémiologiques et de la plus grande complexité de prise en charge de ces affections. L'impact des biothérapies est d'ores et déjà important et représente un enjeu majeur de santé publique au niveau national. Cette enquête confirme que de nombreux centres sur l'ensemble du territoire sont déjà organisés pour prendre en charge ces patients avec un haut niveau de compétence, de recherche et d'encadrement des patients. L'enjeu pour ces centres est maintenant de coordonner ces activités en s'organisant autour de paramédicaux spécialisés dans le domaine (« *IBD nurse* »), à l'instar de ce qui existe déjà dans la plupart des pays occidentaux, pour au minimum maintenir les niveaux d'expertise, de recherche et d'éducation actuels pour les malades.



**Figure 8.** Traitements reçus par les patients : A) atteints de maladie de Crohn (MC) ; B) d'une rectocolite hémorragique (RCH).



**Remerciements** : Les auteurs souhaitent remercier l'ensemble des médecins et attachés de recherche clinique des services de gastro-entérologie des centres du GETAID qui ont participé à cette enquête nationale (Pr Matthieu Allez, Hôpital Saint-Louis ; Dr Arnaud Boureille, CHU de Nantes ; Pr Xavier Treton, Dr Carmen Stefanescu, CHU Beaujon, Clichy ; Pr Guillaume Cadiot, CHU de Reims ; Dr Lucine Vuitton, CHU de Besançon ; Dr Vered Abitbol, CHU Cochin, Paris ; Pr Benoit Coffin, CHU Louis-Mourier, Colombes ; Dr Maria Nachury, Pr Benjamin Pariente, CHU de Lille ; Dr Florian Poullenot, Pr David Laharie, CHU de Bordeaux ; Pr Aurélien Amiot, CHU Henri Mondor, Créteil ; Dr Gilles Boschetti, Pr Stéphane Nancey, Pr Bernard Flourié, CHU de Lyon ; Pr Jean-Marie Reimund, CHU de Strasbourg ; Dr Mathurin Fumery, CHU d'Amiens ; Pr Philippe Seksik, Pr Harry Sokol, Pr Philippe Marteau, CHU Saint-Antoine, Paris ; Pr Jean-Charles Grimaud, Dr Mélanie Serrero, CHU de Marseille ; Pr Guillaume Bouguen, Pr Siproudhis Laurent, CHU de Rennes ; Pr Guillaume Savoye, CHU de ROUEN ; Dr Alexandre Aubourg, CHU de Tours ; Dr Jacques Moreau, Dr Cyrielle Giletta, CHU de Toulouse ; Dr Romain Altwegg, Pr Pierre Blanc, CHU de Montpellier ; Pr Georgia Malamut, CHU Européen Georges Pompidou, Paris ; Dr Jérôme Philippi, Pr Xavier Hébuterne, CHU de Nice ; Dr Anthony Buisson, Pr Gilles Bommelaer, CHU de Clermont-Ferrand ; Dr Camille Zallot, CHU de NANCY ; Dr Stéphanie Viennot, CHU de Caen ; Pr Franck Carbonnel, CHU Kremlin Bicêtre ; Dr Stéphane Nahon, CHI Le Raincy-Montfermeil ; Dr Marion Simon, Dr Antoine Blain, Institut Mutualiste Montsouris, Paris ; Dr Baya Coulibaly, CH d'Avignon ; Dr Emilie Del Tedesco, Pr Xavier Roblin, CHU de Saint- Etienne ; Dr Roger Faroux, Dr Morgane Amil, CH de La Roche-sur-Yon ; Dr Lurent Lefrou, Dr Eric Fort, CHR d'Orléans ; Dr Nina Dib, Dr Bruno Person, CHU d'Angers ; Dr Mehdi Kaassis, CH de Cholet ; Dr Christophe Michiels, CHU de Dijon ; Dr Médina Boualit, CH de Valenciennes ; Dr Elise Chanteloup, Hôpital Saint-Joseph, Paris ; Pr Dominique Lamarque, CHU Ambroise Paré, Boulogne- Billancourt ; Dr Lauriane Plastaras, CH de Colmar ; Dr Ludovic Caillo, CHU de Nîmes.

Les auteurs tiennent aussi à remercier l'ensemble des membres du Département des Opérations Cliniques du GETAID et en particuliers Gaelle Brillaut.



### Take Home messages

- Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) représentent aujourd'hui une part importante de l'activité de gastro-entérologie dans les centres hospitaliers français.
- Les MICI ont un impact majeur sur la qualité de vie des patients et un coût très important pour la société surtout depuis l'utilisation des biothérapies.
- Les centres français sont organisés pour prendre en charge ces patients atteints de MICI mais manquent multidisciplinarité.
- L'activité d'éducation thérapeutique était insuffisamment représentée dans la prise en charge des patients atteints de MICI.
- Les défis de demain pour les MICI sont l'augmentation importante de la cohorte MICI, le vieillissement des patients atteints de MICI, et la place grandissante de l'ambulatoire.

### Liens d'intérêts :

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

## Références

Les références importantes apparaissent en gras.

1. **Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology* 2012 ; 142 : 46-54.**
2. Hoivik ML, Moum B, Solberg IC, et al. Work disability in inflammatory bowel disease patients 10 years after disease onset: results from the IBSEN Study. *Gut* 2013 ; 62 : 368-75.
3. Jess T, Frisch M, Simonsen J. Trends in overall and cause-specific mortality among patients with inflammatory bowel disease from 1982 to 2010. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2013 ; 11 : 43-8.
4. **Gower-Rousseau C, Sarter H, Savoye G, et al. Validation of the Inflammatory Bowel Disease Disability Index in a population-based cohort. *Gut* 2017 ; 66 : 588-596.**
5. van der Valk ME, Mangen MJ, Severs M, et al. Evolution of Costs of Inflammatory Bowel Disease over Two Years of Follow-Up. *PLoS One* 2016 ; 11 : e0142481.
6. Burisch J, Vardi H, Pedersen N, et al. Costs and resource utilization for diagnosis and treatment during the Initial year in a European inflammatory bowel disease inception cohort: an ECCO-EpiCom Study. *Inflamm Bowel Dis* 2015 ; 21 : 121-31.
7. Panes J, O'Connor M, Peyrin-Biroulet L, et al. Improving quality of care in inflammatory bowel disease: what changes can be made today? *J Crohns Colitis* 2014 ; 8 : 919-26.